

Att Leva i Skuggan

- en litteraturstudie om att vara syskon till ett cancersjukt barn

FÖRFATTARE

Linn Nordlund
Lovisa Parlenvi

PROGRAM/KURS

Sjuksköterskeprogrammet,
15 högskolepoäng/
Examensarbete

HT 2013

OMFATTNING

15 högskolepoäng

HANDLEDARE

Kristina Rosengren

EXAMINATOR

Ingela Henoch

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa



Sahlgrenska akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

| | |
|-----------------------|--|
| Titel (svensk): | Att leva i Skuggan - en litteraturstudie om att vara syskon till ett cancersjukt barn. |
| Titel (engelsk): | To Live in the Shadow - a literature review of being a sibling to a child with cancer |
| Arbetets art: | Självständigt arbete |
| Program/kurs/kurskod/ | Sjuksköterskeprogrammet |
| kursbeteckning: | Examensarbete Grundnivå OM5250 |
| Arbetets omfattning: | 15 Högskolepoäng |
| Sidantal: | 26 sidor |
| Författare: | Linn Nordlund Lovisa Parlenvi |
| Handledare: | Kristina Rosengren |
| Examinator: | Ingela Henoch |

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund: Cancer kan drabba alla och i Sverige får i snitt ett barn per dag, diagnosen cancer. När ett barn drabbas av cancer blir hela familjens tillvaro påverkad och i flera av de drabbade familjerna finns också syskon. Litteraturen beskriver att familjecentrerad vård är att föredra när barn är inblandade. Vården i stora delar av världen visar sig vara inriktad mot att bara involvera föräldrar. Syskon hamnar ofta i skymundan och riskerar att uteslutas helt med eventuell ohälsa som följd. **Syfte:** Syftet med studien var att beskriva erfarenheter av att vara syskon till ett cancersjukt barn. **Metod:** Litteraturstudien utfördes genom att 13 kvalitativa artiklar, från 2008 och framåt, valdes ut efter hur väl de svarade på syftet. Artiklarna analyserades med stöd av Fribergs (2006) femstegsmodell för granskning av kvalitativa studier. **Resultat:** Syskon upplever flera olika känslor i samband med att ett barn får cancer. En inre påverkan beskrivs av dem men de påverkas även på, för andra, synliga sätt. Resultaten visar också att syskon använder sig av olika strategier för att hantera sin vardag och situation. Stora likheter finns mellan föräldrar och syskons sätt, både i hur de upplever och hur de hanterar sin tillvaro. Flera av de negativa upplevelserna i resultaten hade kunnat motverkas genom information och delaktighet. **Konklusion:** Slutsatsen är att sjuksköterskor och andra vårdprofessioner bör verka mer för att involvera även syskonen i vården.

INNEHÅLL

| | Sid |
|---|-----------|
| INTRODUKTION | 1 |
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Cancer | 1 |
| Cancers Inverkan på Familjen | 2 |
| Syskon | 3 |
| Familjecentrerad Vård | 3 |
| Problemformulering | 4 |
| SYFTE | 4 |
| FRÅGESTÄLLNINGAR | 4 |
| METOD | 4 |
| VALD METOD | 4 |
| URVAL | 4 |
| DATAINSAMLING | 5 |
| Kvalitetsgranskning | 6 |
| DATAANALYS | 7 |
| FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN | 7 |
| RESULTAT | 8 |
| SYSKONS KÄNSLOR NÄR ETT BARN FÅR CANCER | 8 |
| SYSKONS PÅVERKAN TILL FÖLJD AV CANCERSJUKDOM | 11 |
| Inre Påverkan | 11 |
| Synlig Påverkan | 11 |
| FAMILJ, VÄNNER OCH RELATIONER | 12 |
| ATT HANTERA VARDAG OCH SITUATION | 14 |
| DISKUSSION | 15 |
| METODDISKUSSION | 15 |
| Vald Metod | 15 |
| Datainsamling | 15 |
| Kvalitetsgranskning | 16 |
| Dataanalys | 16 |
| Forskningsetiska överväganden | 17 |
| RESULTATDISKUSSION | 18 |
| Konklusion | 21 |
| REFERENSER | 22 |

BILAGOR

1 Protokoll för kvalitetsgranskning

2 Tabell för redovisning av utvalda artiklar

INTRODUKTION

INLEDNING

Under en tidigare kurs på Sjuksköterskeprogrammet, utfördes ett arbete inom palliativ vård, där vi stötte på att syskon till cancerdrabbade barn kunde ha både positiva och negativa upplevelser av att ha ett sjukt syskon. Det väckte nyfikenhet och intresse för att utforska området mer. Eftersom forskning visar på att omvårdnadsfokus, av rent naturliga skäl, hamnar på det sjuka barnet och i förlängningen också ofta föräldrarna (Fanos, Fahrner, Jelveh, King, & Tejeda, 2005), ville vi ta reda på hur syskon som står vid sidan av har det och hur de eventuellt påverkas. På så vis hoppas vi kunna dra slutsatser kring hur vi ska bemöta syskon som vi kommer möta, i vårt framtida arbete som sjuksköterskor. Att det blev syskon till barn med just cancer beror på att cancer är en vanlig allvarlig sjukdom. Cancer är lätt att relatera till, då många drabbas, både direkt och indirekt, genom att vara anhörig eller vän till någon som får cancer (Cancerfonden, 2013). Sjuksköterskor ska, enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor, främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskan ska även erbjuda vård till individen, familjen och allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Att arbeta familje-centrerat för att bibehålla hälsa hos alla familjemedlemmar är därmed väldigt relevant inom området syskon till cancersjuka barn.

BAKGRUND

Cancer

Cancer är ett samlingsnamn för ca 200 olika sjukdomar. Det gemensamma för dessa sjukdomar är att det någonstans i kroppen finns celler som okontrollerat delar sig. När en cell, som tidigare varit frisk, börjar uppföra sig på ett felaktigt sätt, är cancer ett faktum. Cellen vet inte längre när det är dags att stoppa celledningen och de nya cancercellerna, utför inte sina uppgifter som de ska. Delningen fortsätter och fler cancerceller bildas, vilka med tiden bildar en tumör. Det finns både benigna (godartade) och maligna (elakartade) tumörer. Maligna tumörer har egenskaper att sprida sig till andra vävnader och/eller organ i kroppen. Vid spridning till kringliggande vävnad kommer tumörer i kontakt med små blod- och lymfkärl, varpå cancerceller från tumören kan lossna. Cancercellerna transporteras med blodet eller lymfan till andra delar i kroppen, där sedan nya tumörer kan bildas, s.k. metastaser (Cancerfonden, 2013).

Varje år drabbas ca 55000 personer i Sverige av cancer. Överlevnaden, tio år efter diagnostillfället, är ca 60 %. Vissa cancerformer är mer aggressiva än andra och överlevnaden skiljer sig mellan de olika diagnoserna. Även barn kan drabbas och varje dag diagnostiseras i snitt ett av Sveriges drygt två miljoner barn, med cancer. De vanligaste cancerformerna som drabbar barn, är hjärntumörer och Leukemi (Cancerfonden, 2012 & SCB, 2012). Hos barn och ungdomar är förekomsten av olika cancersjukdomar varierande, med hänsyn till kön, etnicitet och ålder (Hagelin, 2008). Forskningen kring cancer, utvecklas hela tiden och i Sverige lyckas idag ca fyra av fem drabbade barn bli friska ifrån sin cancersjukdom. Cancer är en allvarlig sjukdom som kräver

svåra och många gånger långa behandlingar, vilka påverkar en hel familjs vardag (Barncancerfonden, 2013). Symtomen skiljer sig, beroende på vilken sorts cancer, lokalisation av tumören och behandlingsform barnet har (Hagelin, 2008). Vanliga biverkningar av cancersjukdom och dess behandling är fatigue, håravfall, personlighetsförändringar, illamående m.m. (Patterson, Holm & Gurney, 2004).

Cancers inverkan på familjen

Till en familj hör alla de som den enskilda individen anser ska ingå. Det behöver inte nödvändigtvis innebära att de personerna har släktskap genom blodsband (Kirkevold, 2003a; Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Vid allvarlig sjukdom drabbas inte bara en individ utan hela familjer påverkas. Vanligt är då att familjen inte ser till de egna behoven (Bjørnerheim Hynne, 2003) eller försakar egna intressen, för att istället vårda och ta hand om den sjuke (Kirkevold, 2003b). När ett barn drabbas av en svår sjukdom, kan hela familjen uppleva det som att världen rasar samman och nya rutiner måste skapas, vardagen är sig inte längre lik. Familjemedlemmar kan uppleva oro och ångest över barnets behandling och eventuella biverkningar (Grootenhuis & Last, 1997). Både föräldrar och barn är överens om att allting runt cancer känns jobbigt, helheten av sjukdomen och dess bieffekter. Varje dag är önskan att slippa den hemska situationen de befinner sig i, närvarande (Woodgate & Degner, 2003). De personer som lever i en familj där ett barn har cancer kan drabbas av depressioner, sömnsvårigheter och ett ökat antal konflikter mellan närstående (Grootenhuis & Last, 1997).

Barnets cancersjukdom kan också innebära ekonomiska problem till följd av att föräldrar minskar ner arbetstiden för att kunna vara med det sjuka barnet (Grootenhuis & Last, 1997). I Sverige kan föräldrar som väljer att stanna hemma med sitt allvarligt sjuka barn få ersättning av Försäkringskassan. I korthet innebär det att en, eller båda föräldrarna, kan avstå från arbete och samtidigt erhålla ersättning motsvarande ca 80 % av normal arbetsinkomst (Försäkringskassan, 2013). Utöver det, betalas svensk sjukvård genom skattepengar (Regeringen, 2013) men det innebär ändå att den totala inkomsten för en familj minskar.

Föräldrars kamp med att balansera livet med jobb, skola, ekonomi, övriga barn i familjen, barnvakter, många och långa sjukhusvistelser och att samtidigt ta hand om hemmet mm. kan leda till utmattning hos dem (Patterson et al., 2004). De strategier och coping-mekanismer som används utav föräldrar i drabbade familjer, är ex. att söka tröst och stöd hos varandra, att dra sig undan eller att prata med vänner och/eller bekanta som befinner sig i liknande situation. Andra finner tröst i sin religion och söker efter mening med varför de drabbats, allt för att få kontroll över sin situation. Vanliga strategier är bön, önsketänkande och förnekelse (Grootenhuis & Last, 1997; Patterson et al., 2004).

En del föräldrar väljer att, i all välmening, inte berätta om sjukdom, svåra tillstånd och förändringar hos det sjuka barnet för sina andra barn. Den här välmeningen kan leda till att syskon inte får en chans att bearbeta händelser och känslor i samband med att en familjemedlem är sjuk, vilket kan leda till psykisk ohälsa i vuxen ålder (Lindqvist & Rasmussen, 2009).

Syskon

Syskon är barn som har en eller två gemensamma föräldrar eller som växer upp under syskonlika förhållanden (SAOB, 2010). Syskon som lever i samma familj, delar ofta bakgrund och vardagsliv och får samma påverkan från sina föräldrar. Det skapar ett ömsesidigt förtroende för varandra och en känsla av att de alltid kommer finnas där. En syskonrelation kan upplevas som en unik, nära och vänskaplig relation och att ha ett syskon är något som uppskattas av de flesta. Ofta betyder den relationen mer än den till vänner, då den innefattar en helt annan närhet till varandra. Barn som har syskon upplever att det skulle kännas ensamt utan syskon (Nolbris, Enskär & Hellström, 2007). Ibland blir ett syskon till cancersjuka barn aktuell som donator av ex. blod, till sin syster eller bror. Syskon anses vara de bästa donatorerna och är de som är mest troliga att matcha sitt syskon, det vill säga att det sjuka barnet har stor chans att kunna ta emot blod eller transplanterat organ utan avstötning (Grupp, Frangoul, Wall, Pulsipher, Levine, & Schultz, 2006).

Familjecentrerad Vård

Redan i mitten på 1800-talet, ansåg Florence Nightingale, att sjuksköterskan inte bara har ett ansvar att ta hand om den sjuke patienten, utan även ska se till att familjen är i tillräckligt gott skick för att klara av att sköta den egna hälsan (Kirkevold, 2003b). Familjecentrerat förhållningssätt är rekommenderat sedan 1990-talet, som filosofi och praktisk tillämpning inom vården, då det förbättrar kapacitet och styrkor hos familjer med sjuka barn. Barn kan inte behandlas lämpligt utan att hänsyn tas till de personer som de lever tillsammans med (Epley, Summers & Turnbull, 2010). Shields, Pratt & Hunter föreslår att familjecentrerad vård ska definieras som ett sätt att vårda barn och deras familjer, vilket försäkrar att vården planeras kring hela familjen och inte bara den sjuka individen. Det innebär också att alla familjemedlemmar bör uppmärksammas som vårdtagare (Shields et al., 2006). Familjecentrerad vård kan bidra till en ökad livskvalitet och hälsa till samtliga i familjen. Begreppet har skiftat från att enbart fokusera på familjen som en helhet, till att associeras med familjers val och möjlighet att påverka vården samt att relationer till vårdgivare är viktig (Epley, Summers & Turnbull, 2010). Genom att arbeta familjecentrerat ses familjen som viktig och det visar en medvetenhet om att enskilda individers ohälsa påverkar övriga familjemedlemmars hälsa. Vården kan då anpassas efter en hel familjs unika behov. Familjecentrerad vård innebär även att en familj fungerar som en enhet, vars medlemmar är jämlika till vårdpersonalen. Det är lika viktigt att främja hälsan hos dem, som att vårda den sjuke (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009; Epley et al., 2010). Stöd innebär många gånger att bli sedd och familjer påtalar vikten av att vårdpersonal tar sig tid till att prata och informera eller bara fråga hur de mår (Bjørnerheim Hynne, 2003).

En nyligen publicerad studie (Mazor et al., 2013), har genom intervjuer med familjer kommit fram till att såväl patienter som familjer uppskattar familjecentrerad vård. De önskar känsliga och omtänksamma vårdare som ger dem information. Information som bör ges på ett sätt som den enskilde förstår samt att möjlighet till att diskutera alternativ ges. Utrymme för föräldrar och patienter att vara delaktiga och komma med påpekanden, var också viktigt.

Likaså att personal lyssnar, svarar på frågor och funderingar samt försöker förstå situationen ur deras synvinkel. Ett enligt familjerna, effektivt samarbete och informationsutbyte, kan hjälpa till att minska familjens eventuella oro och ångest (Mazor et al., 2013).

Problemformulering

När ett barn får diagnosen cancer, drabbas hela familjen, med en förändrad livssituation som följd. I mycket av den forskning och annan litteratur som finns tillgänglig om familjen kring ett cancersjukt barn, omnämns familjen som en helhet. Vid närmare granskning beskrivs då mestadels föräldrars situation. Övriga familjemedlemmar nämns inte ofta, men även de blir drabbade av att behöva leva i en förändrad verklighet. Särskilt syskons behov riskerar att bli åsidosatta och med den här litteraturstudien vill vi beskriva hur det är att vara syskon till ett cancersjukt barn. Det är viktigt att skapa en samlad bild av hur de här barnen har det, för att vi, som blivande sjuksköterskor ska kunna få förståelse för deras situation. Det i sin tur är viktigt för att kunna arbeta hälsofrämjande och familjecentrerat, för att därmed kunna underlätta syskonens situation.

SYFTE

Syftet var att beskriva erfarenheter av att vara syskon till ett cancersjukt barn.

FRÅGESTÄLLNINGAR

Hur upplever syskonen själva sin situation?

Hur upplever andra syskonens situation?

Vilka strategier beskrivs för att hantera en förändrad familjesituation?

METOD

VALD METOD

För att söka svar på syftet utfördes en litteraturstudie. Metoden valdes för att skapa en sammanställning av den befintliga forskning som finns kring syskon till cancersjuka barns situation. Kvalitativa studier används för att undersöka och beskriva människors levda erfarenheter, upplevelser och behov och för att få en ökad förståelse (Segersten, 2006; Willman, Stoltz & Bathsevani, 2006). Då syftet var att beskriva erfarenheter av att vara syskon till ett cancersjukt barn, valdes kvalitativa artiklar som grund för den här litteraturstudien.

URVAL

Sökningen begränsades till artiklar som var skrivna under de fem senaste åren för att få fram de mest aktuella resultaten inom ämnet. De inklusions- och exklusionskriterier som användes för att välja ut relevanta artiklar redovisas i Tabell 1.

Tabell 1 – Inklusions- och exklusionskriterier

| Inklusionskriterier | Exklusionskriterier |
|--|--|
| Motsvara syftet Svensk eller engelsk text Tillgängliga i fulltext Publicerade 2008-2013 Cancersjuka barn (0-19 år) | Beställningsartiklar Studier om barn till cancersjuka föräldrar Studier om vuxna syskon till cancersjuka patienter Kvantitativa studier Litteraturöversikter |

DATAINSAMLING

Litteraturstudien genomfördes med hjälp av de steg som Febe Friberg beskriver (Friberg, 2006b). Sökarbetet påbörjades under en tidigare kurs på sjuksköterske-programmet, genom att en inledande, generell sökning, utan avgränsning, utfördes. Sökningen innefattade syskon till cancersjuka barn och gjordes för att undersöka om det fanns material för att kunna påbörja en litteraturstudie. Det funna materialet bedömdes vara tillräckligt för att kunna utföra en litteraturstudie inom ämnet. Vid den systematiska litteratursökningen, valdes databaserna PubMed och Cinahl, för att hitta lämpliga artiklar. Databasen Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) valdes för dess innehåll av artiklar från engelskspråkiga omvårdnadstidskrifter och för att artiklarna är inriktade mot omvårdnad. Därmed är de användbara för bl.a. sjuksköterskor som har omvårdnad som profession. PubMed är en sökmotor, inom databasen Medline, som främst innehåller vetenskapliga artiklar med inriktning mot medicin. Det finns även publikationer som kan användas inom omvårdnad m.fl. (Willman et al., 2006).

Syftet var att beskriva barn och ungdomars erfarenheter i samband med att deras syskon drabbas av barncancer. De sökord som valdes, child OR children, AND cancer, AND sibling* AND experience*, användes likvärdigt i de båda databaserna. "Child", "children" samt "cancer" valdes för att träffarna skulle beröra barn och cancer. Ordet "sibling*" valdes framför de mer specifika orden "brother*" och "sister*" för att få ett mer generellt perspektiv, där inget kön exkluderades. "Experience*" var den bästa översättningen som kändes relevant för syftet och det ord som många forskare faktiskt har använt sig utav när de velat beskriva upplevelsen av ett fenomen. Det valdes därför framför andra föreslagna Mesh-termer, som resulterade i sämre träffar. Trunkering på flera ord användes för att inte gå miste om likvärdiga ord och böjningsformer som berör ämnet (Östlundh, 2006).

I Cinahl gav de valda sökorden i kombination med avgränsningarna "peer reviewed", "research article" och publikationsdatum mellan 2008-2013, 23 träffar. Av dessa 23 artiklar valdes sex stycken bort på grund av att de var skrivna på annat språk, inte svarade mot syftet eller var en litteraturöversikt. De resterande 17 artiklarnas abstrakts granskades och sedan, valdes ytterligare sex stycken bort då en var beställningsartikel och fem stycken inte stämde med inklusions- och exklusionskriterierna. De elva artiklarna som var kvar lästes

snabbt igenom i sin helhet och resulterade i åtta användbara kvalitativa artiklar som sedan kvalitetsgranskades. Samma sökord (child OR children AND cancer AND sibling* AND experience*) användes sedan i PubMed, med avgränsningarna: "5 years" och "full text available". Resultatet blev 59 artiklar varav 35 valdes bort direkt då deras rubriker bedömdes vara irrelevanta för arbetet. Det gav 24 artiklar, vars abstrakts lästes igenom med resultatet att ytterligare tio artiklar valdes bort. De kvarvarande 14 artiklarna lästes snabbt igenom i sin helhet, för att se om syskonens situation berördes. Av dessa var sju användbara och valdes ut för kvalitetsgranskning. Fyra artiklar var dubletter, som återfanns i de båda databaserna, vilket resulterade i totalt elva relevanta artiklar.

För att bredda sökningen gjordes därefter en sekundärsökning (Östlundh, 2006). Referenserna till samtliga utvalda artiklar (elva) och relevanta översiktsartiklar (tre), från den tidigare databassökningen, sågs över. Av de referenser från 2008 och framåt, som ansågs relevanta, var flera dubletter till de redan framtagna artiklarna. Efter 16 lästa abstrakts och fem lästa artiklar, gav sekundärsökningen två nya unika artiklar. Totalt 13 artiklar gick vidare till kvalitetsgranskning.

Den systematiska sökprocessen sammanfattas med hjälp av Tabell 2.

Tabell 2 – Sammanfattning av litteratursökning

| Datum och databas | Sökord | Avgränsningar | Träffar/ Lästa titlar | Lästa abstracts | Lästa artiklar | Inkluderade och kvalitetsgranskade artiklar (exkl. dubletter) |
|---------------------------|---|--|--------------------------|-----------------|----------------|---|
| 130916 Cinahl | child OR children AND cancer AND sibling* AND experience* | Peer reviewed Research article 2008 - 2013 | 23 | 17 | 11 | 8 |
| 130916 PubMed | child OR children AND cancer AND sibling* AND experience* | Peer reviewed Full Text available 5år | 59 | 24 | 14 | 3 |
| 130923 Manuell sökning | | 2008 - 2013 | 36 | 16 | 5 | 2 |
| Totalt: | | | 118 | 57 | 30 | 13 |

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av de 13 artiklarna gjordes med hjälp av Willman et al.'s (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa studier, se *bilaga 1*. De åtta utgångspunkterna, som återfinns i protokollet, användes som grund när artiklarna granskades. En bedömning av kvaliteten gjordes efter genomgång av de olika punkterna. Om alla eller nästan alla påståenden stämde in på antingen hög eller låg kvalitet, bedömdes kvaliteten därefter. Om svaren var blandade

från de båda kolumnerna, det vill säga att det blev otydligt vilken kolumn som dominerade, bedömdes kvaliteten som medel. Gränsen för att artiklarna skulle inkluderas i litteraturstudien sattes vid medel, för att ge studien en högre trovärdighet. Artiklarna granskades först enskilt, på varsitt håll av de båda författarna, och sedan jämfördes resultaten med varandra. Bedömningarna stämde väl överens och då alla de kvalitetsgranskade artiklarna bedömdes ha medel till hög kvalitet, inkluderades de i arbetet. Sammanställningen av de granskade artiklarna redovisas i *bilaga 2*.

DATAANALYS

De kvalitetsgranskade artiklarna har analyserats utifrån Fribergs (2006a) femstegsmodell för analys av kvalitativa studier. Fribergs femstegsmodell innebär i korthet att författarna gått från helhet till delar genom att bryta ned texten. Delarna granskades och nya teman togs ut, dessa sattes sedan ihop till en ny helhet -författarnas resultat.

Steg 1: Samtliga artiklars resultat lästes igenom flera gånger. Det gjordes för att skapa en helhetsbild av vad som sades i varje artikel. Även citat som fanns med i studierna lästes noga igenom för att finna svar på litteraturstudiens syfte.

Steg 2: Meningsbärande och relevanta fraser togs ut ur varje artikel, citat inkluderade, genom att vi var för sig markerade dem och sedan skrev ned dem på papper. Sedan jämförde vi och diskuterade våra fynd. Nyckelord/teman togs gemensamt ut ur fraserna för varje artikel.

Steg 3: Alla funna teman jämfördes och placerades i kategorier beroende på innebörden (t.ex. temat *rädsla* hamnade i kategorin *känslor*). Artiklarnas resultat lästes flera gånger till i sin helhet, under arbetets gång med att ta ut tema och kategorier. Det gjordes för att säkerställa att tema och kategorier motsvarade det som sades i artikeln.

Steg 4: När alla artiklarnas relevanta resultat hade omvandlats till teman och placerats i kategorier, jämfördes samtliga artiklars resultat som då sammanställdes en helhet. En av oss skrev ned sammanställningen och den andra korrekturläste texten så att helheten stämde överens med vad vi tidigare funnit gemensamt.

Steg 5: Resultatet redovisades sedan i löpande text, kategori-vis med en kort inledning som beskrev vad kategorin innehöll för tema.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

För att undvika att människor som deltar i studier skadas eller får sin integritet kränkt är det viktigt att all forskning sker på ett moraliskt godtagbart sätt. (Arlebrink, 2006). I dagens samhälle är forskning en viktig källa till ny kunskap. Det gör att krav och förväntningar ställs på den eller de som utför forskningen och allmänheten förväntar sig att framkomna resultat stämmer. Forskare har både ett ansvar mot de medverkande och mot de som senare påverkas av eller kan dra nytta av resultaten. Forskning ska vara av god kvalitet samt ha ett angeläget syfte och deltagarnas identitet ska vara skyddad vilket ska framgå innan de tackar ja till att delta. Genom att vara ärlig och redovisa alla fynd, oavsett om de svarar mot forskarens förväntan eller inte, kan trovärdighet uppnås. Likaså att forskaren agerar fritt, utan yttre påverkan eller manipulering av vinstdrivande finansierare. Följs rekommendationerna, säkerställs kvaliteten på studien och resultatet kan anses mer tillförlitligt. Den eller de som står som

författare är de som ansvarar för att framkomna resultat är giltiga och korrekta. Det är även viktigt att inte förvränga eller göra egna tolkningar av data (Vetenskapsrådet, 2011).

Under arbetets gång har samtliga artiklar lästs igenom flera gånger för att minska risken att av misstag förvränga det som forskarna i studierna har fått fram. Genom att granska sakligt, tala sanning och försöka bortse från eventuell förförståelse kan det framkomna resultatet anses tillförlitligt och trovärdigt. Litteraturstudien har inte heller utförts av kommersiellt eller vinstbringande syfte, vilket annars skulle kunna misstänkas påverka utgången. Genom att den utförda studien är en litteraturstudie, säkras deltagarnas anonymitet i de enskilda artiklarna. Därmed kan ingen anses ha kommit till skada av att litteraturstudien utförts.

De flesta artiklarna för ett etiskt resonemang i någon form. Sex artiklar tar upp att studien är godkänd av en "reviewboard", sex artiklar är godkända av en etisk kommitté och en artikel nämner att de fått godkännande av "the Office of Human Subjects Research vid National Institutes of Health." Alla deltagare har blivit tillfrågade om deltagande i studien och kunnat tacka ja eller nej. Dessutom har de gett skriftligt eller muntligt samtycke. I de fall som barn deltagit aktivt i studien, har föräldrarna gett sin tillåtelse och barnen själva har gett sitt samtycke till att medverka.

RESULTAT

Då arbetet beskriver såväl sjuka som friska syskon upp till 19 år, har vi valt att benämna friska syskon som syskon genom arbetet. Cancersjuka syskon benämns som (cancer)sjuka barn alternativt som syskonens syster eller bror. Ovanstående uppdelning har gjorts för att försöka underlätta för läsaren att förstå arbetets innehåll, utan värdering i att särskilja beskrivning av syskonperspektivet.

Fynden visar att syskon till cancersjuka barn påverkas på flera olika plan. Både känslomässigt och rent konkret i familj och hem. Även skolprestation och relationer med kompisar/skolkamrater påverkas. Många syskon finner egna strategier och sätt att hantera situationen, medan vissa andra behöver hjälp att hitta vägar till en fungerande vardag. Litteraturstudien visar att upplevelser och påverkan på syskon kan delas upp i fyra kategorier som både syskon själva, men även andra i deras omgivning, kan se och uppmärksamma: Syskons känslor när ett barn får cancer; Syskons påverkan till följd av cancersjukdom; Familj, vänner och relationer och Att hantera vardag och situation.

SYSKONS KÄNSLOR NÄR ETT BARN FÅR CANCER

Artiklarna visar att syskon, oavsett om det cancersjuka barnet var under pågående behandling, hade avslutat sin behandling eller avlidit av sin sjukdom, kan uppleva många olika slags känslor. Rädsla och oro, skuld och ånger, avundsjuka, ilska, saknad och längtan samt ensamhet är vanligt förekommande känslor. Syskonen kan även känna stolthet och glädje.

Rädsla och oro, kan uppstå på grund av risken för att få för mycket, förlegad eller felaktig information från t.ex. internet (Wakefield, Butow, Fleming, Daniel & Cohn, 2012). Oro och rädsla kan även komma av för lite information, som kan skapa frågor/ undringar över vad som kommer att hända (O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh, 2012; Wiener et al., 2008). Funderingar över sjukdomens utgång skapar också rädsla och oro (Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow, & Hallström, 2012; Prchal & Landolt, 2012; Wiener et al., 2008) liksom när det sjuka barnet och föräldrarna inte är hemma (Hansson et al., 2012). Det finns även en oro och rädsla över att andra i syskonets närhet ska bli sjuka och dö (Foster et al., 2012). Däremot visar en svensk studie (Björk, Nordström, Wiebe, & Hallström, 2011) på att syskon till barn som avslutat sin behandling och blivit friskförklarade, inte är oroliga eller rädda att sjukdomen ska komma tillbaka. Det bekräftas i ytterligare en svensk studie där behandlingen fortfarande pågår. Forskarna drar där slutsatsen att det är på grund av att de svenska syskonen får information om sjukdom och behandling och därför inte behöver fantisera och fundera (Björk, Wiebe, & Hallström, 2009).

Skuld och ånger uppvisas ofta i samband med att tillräcklig information inte ges och syskon kan ibland anklaga sig själva eller andra som orsak och skuld till sjukdomen (t.ex. ”-om jag inte gjort/sagt så, skulle han eller hon inte blivit sjuk”) (O'Shea et al., 2012). Skuldtänkande uppvisas särskilt hos syskon som har donerat blod och där det sjuka barnet utvecklar GVHD (den sjukes kropp stöter bort det transplanterade organet). Syskon som donerar känner även skuld om det sjuka barnet inte tillfrisknar eller om han/hon avlider (Wiener et al., 2008).

Avundsjuka är en annan vanlig känsla som flera av studierna bekräftar (Khoury, Huijer & Doumit, 2013; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). En känsla som uppkommer till följd av all uppmärksamhet och presenter det sjuka barnet får av föräldrar, släkt och vänner. Avundsjuka kan även upplevas på grund av att lärare och kamrater i skolan bara frågar hur det sjuka barnet mår men sällan hur syskonet har det. Flera uppger att känslan är svår att undertrycka även om de förstår varför det sjuka barnet får så mycket tid och uppmärksamhet (Prchal & Landolt, 2012). I en studie framkommer att en del syskon också upplever att det sjuka barnet är avundsjukt på att syskonen fortfarande är friska (Prchal & Landolt, 2012).

Ilcka och sorg över att en familjemedlem drabbats av cancer, upplevs av både syskon till barn under behandling och syskon till barn som avlidit (Björk et al., 2009; Foster et al., 2012). Syskon påverkas också negativt av att de upplever föräldrarna mer arga och/eller sorgsna (Björk et al., 2009; Gilmer et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012).

Syskonen upplever även en *saknad* av det sjuka barnet (Foster et al., 2012; Khoury et al., 2013; O'Shea et al., 2012) och av sina föräldrar som spenderar mycket tid med det sjuka barnet (O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). De saknar också uppmärksamhet (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi & Spichiger, 2011; Khoury et al., 2013; O'Shea et al., 2012) samt familjens och egna sociala aktiviteter och rutiner (Björk et al., Khoury et al., 2013; 2009;

Prchal & Landolt, 2012). Efter avslutad cancerbehandling upplevs ibland också en saknad efter de nya kontakter som upprättats under sjukdomstiden (Björk et al. 2011).

Syskonen har en längtan och önskan efter *normalitet* och att allt ska vara eller bli som vanligt (O'Shea et al., 2012) vilket även intervjuer med föräldrar kan bekräfta (Björk et al., 2009; Flury et al., 2011). En del syskon tycker det är positivt när deras vänner beter sig som vanligt och inte påminner dem om sin hemsituation (Prchal & Landolt, 2012). Det uppskattas också att kunna leka med det sjuka barnet även om flera upplever att ex. "Port-a-chat" är i vägen (Björk et al., 2009; Björk et al. 2011). *Återgången till normalitet*, uttrycker syskon till barn som avslutat behandling, en tydlig lättnad över, då det ofta betyder att de åter får föräldrarnas uppmärksamhet (Björk et al. 2011; Foster et al., 2012; Gilmer et al., 2012). Familjer som har hemsjukvård kan i högre grad, på grund av vårdens utformning, behålla sitt normala mönster med fritidsaktiviteter och uppmärksamhet på syskonet. Det underlättas av att det cancersjuka barnet och föräldrarna inte behöver vara borta från hemmet lika ofta som när all vård sker på sjukhus. Familjer som har hemsjukvård slipper också pusslandet med tider och barnvakter, de kan behålla kontakten med hela familjen, vilket alla inblandade ser som positivt (Hansson et al., 2012).

Ensamhet: Många syskon och deras föräldrar upplever att det blir mycket ensamtid för syskonet. Det blir också mycket tid då de är bortlämnade till släkt och vänner medan föräldrarna är med det sjuka barnet på t.ex. sjukhuset. Samtidigt som den fysiska ensamheten motverkas kan känslan av utanförskap och ensamhet förstärkas genom bortlämnandet (Björk et al., 2009; Flury et al., 2011; Khoury et al., 2013; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). Att flyttas mellan olika hem, liksom mellan hem och sjukhus är tröttsamt för syskonen (Björk et al., 2009) och de vill gärna vara tillsammans med det sjuka barnet (Prchal & Landolt, 2012). En del syskon anser det positivt att vänners hus och familj efter ett tag känns som hemma (Björk et al., 2009). Då föräldrar är borta från hemmet mycket, kan de inte dela syskonens vardagsbekymmer eller hjälpa till med läxor, vilket många syskon finner besvärande. Enstaka syskon upplever tvärtom att det är positivt att få lov att vara ensam hemma (Prchal & Landolt, 2012).

Andra känslor som också nämns i artiklarna är *chock, avsky och osäkerhet* över hur syskonet ska hantera att det sjuka barnet förändras kroppsligt; tappar hår, kräks, går upp/ned i vikt (Flury et al., 2011; Prchal & Landolt, 2012) och mentalt; skriker, gråter eller blir krävande (Hansson et al., 2012). De känner sig hjälplösa över hur de ska hantera situationen och över att se sina föräldrar gråta och må dåligt (Prchal & Landolt, 2012). Många syskon uttrycker att känslorna blir svårare att hantera om de håller inne med dem. Därför rekommenderar de andra att prata om det samt att vara öppna och ärliga med hur de mår (Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson, & Enskär, 2010; Thompson et al., 2011).

Stolthet och glädje uppvisas främst av syskon som kan göra något för den sjuke som t.ex. att hjälpa till med praktiska saker eller att donera blod (O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012; Wiener et al., 2008). Glädje upplevs också i samband med att det sjuka barnet friskförklarats och avslutat behandlingen (Björk et al. 2011). Det är också viktigt för syskonen att få känna att det är

tillåtet att få vara glad ibland. Det framkom i en stödgrupp, där syskon i liknande situation, träffades för att prata om sina erfarenheter (Nolbris et al., 2010). Föräldrar och sjuksköterskor, har också uppmärksammat att det är viktigt att syskonet får leka och ha roligt tillsammans med det sjuka barnet och med sina vänner. Det bör, enligt sjuksköterskorna och föräldrarna, också vara tillåtet att se fram emot roliga saker och händelser (Björk et al., 2009; O'Shea et al., 2012). Syskon kan även känna glädje över minnen av de fina stunder som de har haft ihop med sin syster eller bror, särskilt i de fall där sjukdomen slutat med död (Thompson et al., 2011).

SYSKONS PÅVERKAN TILL FÖLJD AV CANCERSJUKDOM

Inre Påverkan

De flesta syskon upplever någon form utav inre påverkan och de kan utveckla olika egenskaper till följd av cancersjukdomen och den förändrade livssituationen. Föräldrarna och syskonen själva anser att det är förändringar som har kommit till följd av att familjen har eller hade ett barn med cancer.

En effekt kan vara att syskonet (oftast ett äldre tonårssyskon) börjar ta mer *ansvar* för hemmet när föräldrarna är borta mycket. De sköter ex. städ, tvätt och matlagning (Khoury et al. 2013; Prchal & Landolt, 2012). De flesta gör det utan att klaga och några ser det som en chans att kunna underlätta för sina föräldrar (Prchal & Landolt, 2012). Andra syskon tar hand om det sjuka barnet och hjälper till att sköta om och trösta även föräldrarna. Det sker särskilt i de fall där föräldern är ensamstående (O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). Ansvar och allvaret i situationen gör att syskonen *mognar* (Foster et al., 2012; O'Shea et al., 2012) vilket även föräldrar uppger (Foster et al., 2012). Föräldrarna upplever också att syskonen blir starkare och mer självständiga (Flury et al., 2011). Några syskon anser att de genom att tillhöra en stödgrupp och samtala med barn och ungdomar i samma situation, påverkas att bli mognare och äldre i sättet. De upplever också att de utvecklas positivt genom att kunna resonera med andra (Nolbris et al., 2010).

Ändrad livsåskådning är en annan effekt av att ha eller haft ett barn med cancer i familjen. Särskilt syskon till avlidna barn har ändrat uppfattning och anser att de inte längre tar något för givet. De uppskattar varje stund och lever mer i nuet (Björk et al., 2009; Foster et al., 2012; Thompson et al., 2011). Syskon till bortgångna barn, blir mer tillbakadragna enligt deras föräldrar. Det är inget syskonen själva upplever. De anser sig istället ha utvecklat mer empati och tålamod för andra människor (Foster et al., 2012). En del föräldrar tycker inte att syskonen har förändrats eller påverkats alls av det cancersjuka barnets bortgång. De förklarar eventuella förändringar som skett med att dessa är en naturlig del av barns utveckling och mognad (Foster et al., 2012).

Synlig Påverkan

Utöver känslor, förändrat beteende och åsikter påverkar barnets cancer även syskon, synligt både för dem själva, föräldrar och utomstående. Skola, fritid och umgänge påverkas ofta på ett negativt sätt. Bland annat på grund av all den tid barnets cancersjukdom tar i anspråk från syskonet.

Koncentrationssvårigheter i *skolan* på grund av oro över framtiden, tankar på sjukdomen eller avlidet barn, är påtagligt och kan påverka syskonets prestationer (Björk et al., 2009; Foster et al., 2012; Khoury et al., 2013; Prchal & Landolt, 2012). I de fall då det cancersjuka barnet avlidit känns skolan periodvis inte viktig, medan andra uppger att det istället är lättare att kunna göra läxor och skolarbeten, då de inte längre behöver prioritera att vara med den sjuka (Foster et al., 2012). Skolgång och betyg kan även påverkas till det sämre på grund av förändrad ekonomi då föräldrarna ex. inte har råd att betala skolavgifter eller så får syskonet sluta skolan helt för att hjälpa till i hemmet (Khoury et al., 2013).

Fritid och intressen är också något som förändras/minskar då syskonen väljer att vara med det sjuka barnet eller för att tiden inte räcker till (Björk et al., 2009; Flury et al., 2011; Khoury et al., 2013; Prchal & Landolt, 2012). Det blir oftast bättre när cancerbehandlingen avslutas eftersom livet då så småningom kan återgå till det normala (Björk et al. 2011). Inställda semester- och ledighetsplaner eller att syskonet får tillbringa mycket tid borta från familjen, påverkar dem negativt (Björk et al., 2009; Prchal & Landolt, 2012). Sjuksköterskor påtalar att syskon ofta kan känna sig straffade om det blir för stor förändring i familjens planer och syskonens fritidsintressen (O'Shea et al., 2012). I familjer som erhåller hemsjukvård kan syskonen däremot oftare fortsätta med sina aktiviteter och intressen vilket gör att deras vardag inte ändras så drastiskt (Hansson et al., 2012). Syskon till avlidna barn kan enligt en studie vara helt ointresserade av att göra något. Andra kan tvärtom bli mer motiverade att prova på nya saker och aktiviteter, drivna av att antingen efterlikna det bortgångna barnet eller av att syskonet nu får mer tid igen då han eller hon inte längre behöver vara med det sjuka barnet (Foster et al., 2012).

FAMILJ, VÄNNER OCH RELATIONER

Studierna vittnar om att redan etablerade kontakter kan stärkas, försvagas eller försvinna, speciellt om det sjuka barnet dör (Foster et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). Till en familj som drabbas av cancer, tillkommer flera *nya relationer*, som behandlande läkare, sjuksköterskor, kuratorer, psykologer m.fl. (Björk et al. 2011; Flury et al., 2011). Till nya relationer räknas även andra familjer och syskon i samma situation, på avdelningen eller i stödgrupper utanför sjukhusets regi (Björk et al. 2011; Flury et al., 2011; Foster et al., 2012; Nolbris et al., 2010; O'Shea et al., 2012). De nya kontakterna och relationerna upplevs ofta som ett stöd i och med att syskonen ser att de inte är ensamma i sin situation (Nolbris et al., 2010; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). En del syskon har också fortsatt kontakt med de nya vännerna från sjukhustiden även efter avslutad behandling (Prchal & Landolt, 2012).

Socialt *stöd* kan bestå av sjuksköterskor och/eller andra professioner (O'Shea et al., 2012) som till exempel syskonstödjare på sjukhus (Björk et al., 2009; Björk et al. 2011), vänner, familj och kyrka (Thompson et al., 2011) eller yttre stödgrupper (Nolbris et al., 2010) och lägerverksamhet (O'Shea et al., 2012). Enligt sjuksköterskor, är det viktigt att sätta in stöd för familj och syskon i tidigt skede. Deras erfarenhet är att när familjen hanterar situationen på ett bra sätt, så gör även syskonen det (O'Shea et al., 2012). Syskon som deltagit i stödgrupper uppger att de önskar att erbjudandet om att delta, kom tidigare, då

de anser det värdefullt att få prata med andra som förstår och har liknande erfarenheter (Nolbris et al., 2010).

En del av studierna visar på att familjen blir än mer viktig om en familjemedlem drabbas av cancer (Björk et al., 2009; Wiener et al., 2008). De flesta syskonen uppger att *familjen* är ett viktigt stöd, oavsett om barnet är under pågående behandling eller har avlidit (Björk et al., 2009; Prchal & Landolt, 2012; Thompson et al., 2011). Det upplevs svårt när föräldrarna inte är där eller familjen är splittrad (Björk et al., 2009; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012; Thompson et al., 2011; Wiener et al., 2008). Familjer som får hemsjukvård upplever situationen positiv just på grund av att de faktiskt kan vara hemma mer som en hel familj (Hansson et al., 2012). Flertalet syskon och föräldrar vill också vara tillsammans så ofta de kan och dela måltider och vardag med övriga i familjen (Björk et al., 2009; Hansson et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). En del föräldrar försöker få det att fungera genom att arbeta hemifrån (Flury et al., 2011). I en svensk studie (Björk et al., 2009), gavs hela familjen möjlighet att sova över på sjukhuset, vilket underlättar för att hålla familjen samlad.

Den ökade *sammanhållningen* och det faktum att syskonet kommer bättre överens med det sjuka barnet gör att konflikter inom familjen är ovanligt, under (Prchal & Landolt, 2012) och i viss mån även efter, cancer tiden. Efter att behandlingen avslutats anser en del syskon att det sjuka barnet återgår till att vara "lika jobbig" som före cancer diagnosen (Björk et al. 2011). Föräldrar anser sig vara mer kärleksfulla mot varandra och familjen (Khoury et al., 2013), särskilt mot friska syskon, tiden efter att det cancersjuka barnet avlidit (Gilmer et al., 2012). Vissa föräldrar bråkar däremot mer och är arga till följd av den ökade påfrestningen som hela situationen innebär (Gilmer et al., 2012; Khoury et al., 2013). Flera syskon uppger att när behandlingstiden, av olika anledningar, är över, återgår föräldrarna till att arbeta som vanligt igen. Ibland till och med mer än innan, vilket enligt syskonen innebär minskad familjetid och sammanhållning (Björk et al. 2011; Foster et al., 2012; Gilmer et al., 2012).

Vänner och kompisar upplevs också vara viktiga, av syskonen. Både under det sjuka barnets behandlingstid och i de fall då sjukdomen eventuellt slutar med att det cancersjuka barnet avlider (Björk et al., 2009; Foster et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012; Thompson et al., 2011). Genom att delge vänner fakta och funderingar kan syskon känna lättnad, tröst och hopp (Prchal & Landolt, 2012). Det instämmer även syskon med erfarenhet av stödgrupper i. Samtidigt säger de att stödgruppen är ännu bättre än vänner, då de kan känna tillhörighet med deltagarna och det upplevs skönt att prata med andra som verkligen förstår (Nolbris et al., 2010). Att vara med sina kompisar kan distrahera tankar på cancer (Björk et al., 2009; Prchal & Landolt, 2012). En del förlorar kontakten med sina vänner då de upplever att dessa inte förstår och syskonen vill ibland hellre vara med det sjuka barnet eller helt enkelt inte har tid och möjlighet att umgås. När behandlingstiden är över kan det ibland vara svårt att ta sig in i vänskretsen igen (Prchal & Landolt, 2012). Många syskon vill gärna dela med sig av och prata om sin situation, på sina egna villkor (Nolbris et al., 2010; Prchal & Landolt, 2012; Thompson et al., 2011). Andra är trötta på allt prat om

enbart sjukdomen, både i hemmet och i skolan (Björk et al., 2009; Björk et al. 2011; Prchal & Landolt, 2012) och upprepade frågor om det sjuka barnet och sjukdom upplevs tröttsamt. För att slippa prata om cancer hela tiden, använder sig en del utav nära vänner i skolan som är extra insatta i situationen. Dessa personer får då agera informanter och svara på frågor om det sjuka barnet istället för att syskonen själva gör det (Prchal & Landolt, 2012). Besvärande frågor kan även motverkas genom att en del syskon lägger ut den senaste informationen om sjukdom och tillstånd, på hemsidor och bloggar. Dessa hemsidor och bloggar är ofta tillägnade det sjuka barnet och i de fall där barnet avlidit fungerar de som ett slags minnesforum (Prchal & Landolt, 2012; Thompson et al., 2011).

ATT HANTERA VARDAG OCH SITUATION

För att orka med vardagen och situationen, oavsett om det sjuka barnet är under behandling, har avslutat sin behandling eller till och med avlidit, har flera syskon och andra i dess omgivning olika strategier. Behovet av att försöka förstå är påtagligt och för att göra det behövs *information och delaktighet* (Björk et al., 2009; Flury et al., 2011; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012; Wakefield et al., 2012; Wiener et al., 2008). Informationen de vill ha handlar ofta om sjukdomens och behandlingens orsak och verkan, vem som drabbas och varför (O'Shea et al., 2012; Wakefield et al., 2012) men också bieffekter av behandling och donation (Wiener et al., 2008). Vidare vill de ha information om vad som händer och hur de kan förbereda sig på när behandlingen ska avslutas. En del anser att just den här informationen är bristfällig (Wakefield et al., 2012). Sjuksköterskor anser det vara bäst om det är föräldrarna som delger informationen, eller att föräldrarna åtminstone godkänner vad som ska delges syskonen. Föräldrar uppmuntras att involvera syskonen och samtala kring sjukdom och behandling hemma (O'Shea et al., 2012), vilket en del föräldrar håller med om, är viktigt (Björk et al., 2009; Flury et al., 2011). Det är angeläget, enligt sjuksköterskor, att anpassa informationen efter varje unikt syskon och situation, hänsyn bör tas till syskonets ålder, mognad och tidigare kunskap. Det finns även en vinst i att, särskilt äldre, syskon tillåts delta i samtal ihop med föräldrar och personal (O'Shea et al., 2012).

Genom att *delta i vården* kring det cancersjuka barnet kan syskon minska rädslan som ibland kommer av att de inte vet vad som händer på ett sjukhus. De får då en realistisk bild av sjukvården (Hansson et al., 2012; O'Shea et al., 2012). En del syskon upplever att det är svårt att veta om och vad de kan hjälpa till med, samt när, var och hur (Prchal & Landolt, 2012). Likaså upplevs det svårt att inte alltid få lov att vara delaktig i vården eller ens besöka den sjuka, på grund av till exempel ökad infektionsrisk (O'Shea et al., 2012). Delaktighet och involvering i vården kan även skapa och behålla band mellan syskonet och det sjuka barnet, samt mellan syskon och övrig familj (Björk et al., 2009; O'Shea et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). Syskon som donerar blod uppger att de genom att vara med och bidra till vård och behandling av den sjuka, känner en ökad samhörighet med både det sjuka barnet och familjen (Wiener et al., 2008).

Hantering av *minnen* är en viktig del när ett barn dör, vilket visar sig på olika sätt för syskonen. Utöver att skapa webb-sidor, kan syskonen skriva dagbok eller brev till den döda. Det är något som även flera föräldrar gör och som de uppmuntrar syskonen att göra (Gilmer et al., 2012). Andra sätt att minnas kan vara att bevara fysiska saker eller att minnas fina stunder som upplevts tillsammans med det avlidna barnet (Thompson et al., 2011). Medverkan i stödgrupper kan också fungera som en strategi genom att det bringar klarhet och hjälper syskonet att minnas och förstå händelser samt att sätta ord på känslor (Nolbris et al., 2010).

Flera syskon finner tröst i *tro och religion* och använder sig utav bön och bibelläsning för att bearbeta sorgen efter ett bortgånget barn i familjen. Vilket syskon noterar att även föräldrar ofta gör (Gilmer et al., 2012; Thompson et al., 2011; Wiener et al., 2008). Flera försöker att acceptera vad som hänt. Inte för att komma över det, utan för att med tiden känna en lättnad och för att så småningom kunna se fram emot och fortsätta med livet som är kvar (Thompson et al., 2011).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vald metod

Enligt Friberg (2006b), skapas ett större kunskapsvärde om flera studiers resultat sammanställs, då det därmed skapas en ny sammanställd kunskap kring fenomenet. Valet att enbart inkludera kvalitativa artiklar i litteraturstudien var passande för resultatet med hänsyn till syftet att beskriva erfarenheter. Kvantitativa artiklar hade möjligen kunnat användas för att ge ytterligare styrka åt resultatet, i form av statistik och forskning utförd på ett större antal deltagare.

Datainsamling

Med stöd av Friberg (2006b), utfördes litteratursökningen systematiskt. Med de olika stegen som grund, fick sökmomentet en bra struktur. Risken att viktiga moment förbisågs minimerades. Samma sökord användes vid samtliga sökningar och kan möjligen uppfattas som en svaghet. Flertalet andra sökord och kombinationer av dem testades men gav inga nya relevanta träffar, därav beslutet att endast använda de utvalda sökorden. Problem uppstod vid sökning av varianter på sökorden via "Svensk MeSH" och "Cinahl headings". Resultatet gav stor spridning på träffarna och de flesta berörde inte syftet alls. Beslutet att använda icke föreslagna termer upplevs ändå ha genererat bättre träffar och därmed ett trovärdigt resultat. Det generella ordet "sibling*" användes som enda sökord för att hitta artiklar som behandlar hur syskon till cancersjuka barn har det. Det kan ha resulterat i att studier som ex. berör specifikt hur bröder eller systrar upplever det att ha ett cancersjukt syskon, kan ha fallit utanför sökningen. Likaså kan valet att enbart använda det breda ordet "cancer" innebära att studier som studerat syskon till barn som har en mer specificerad typ av cancer inte kommit upp.

Databaserna som användes hade kunnat utökas i antal för att eventuellt få fler sökresultat. Flertalet artiklar som användes i resultatet, var dubletter och återfanns både i PubMed och Cinahl, vilket kan tala för att variationen inte hade blivit större vid användandet av fler databaser. Arbetets begränsade tid påverkade också valet att enbart bearbeta redan framtaget material. Tidsbegränsningen innebar också att beställningsartiklar valdes bort och det kan ha påverkat resultatet, då de kan ha haft andra, avvikande resultat.

Kvalitetsgranskning

Användningen utav kvalitetsgranskningsprotokoll (Willman et al., 2006) underlättade granskningen. Vissa delar försvårades dock genom språkbruket i granskningsprotokollet. Det kan ha påverkat resultatet av kvalitetsbedömningen.

Dataanalys

I analys-fasen valdes, enligt Fribergs (2006b) modell, att söka efter likheter och skillnader mellan artiklarnas resultat. Arbetet att jämföra försvårades till viss del av att studierna inte undersökte exakt samma sak. En del studier gjordes under cancersjuka barns pågående behandling, vissa efter avslutad behandling och andra då det sjuka barnet avlidit. Variationen sågs som positiv och intressant då det gav större bredd åt resultatet. Studierna undersökte inte heller enbart syskon, utan även föräldrars och sjuksköterskors upplevelse av syskonens situation. Det gav också tyngd åt resultatet då vissa studier nämnde att syskonet själv inte upplevde förändring av beteende, som andra i omgivningen gjorde. Syskon ser sin situation inifrån sig själva medan omgivningen istället ser situationen utifrån, ur ett bredare perspektiv. Vi anser att olika synvinklar är viktigt för att få en rättvisande helhetsbild av hur syskonen påverkas och mår.

Tre artiklar var retrospektiva, bland annat för att syskonen inte skulle befinna sig i chockfas efter beskedet om cancerdiagnosen. Det kan ha påverkat resultaten av hur deltagarna upplevde den aktuella tiden, då minnen och erfarenheter kan ändras över tid, när de fått distans till omställningen. Samtidigt är det viktigt att ta hänsyn till barnens situation och minimera påfrestningar på dem. I samtliga tio artiklar där barn och ungdomar var aktivt deltagande i studien, exkluderades de yngsta syskonen. Lägsta ålder varierade, men inga barn under sju år deltog i studierna. Åldersbegränsningarna sattes, enligt forskarna, för att deltagarna skulle förstå frågorna och kunna uttrycka sina åsikter och upplevelser på ett adekvat sätt. Begränsningen gör att resultatet inte går att generalisera på barn i alla åldrar och yngre barn kan ha andra upplevelser som inte tas upp i den här studiens artiklar. Vid vår sökning, inkluderades studier som undersökte barn och ungdomar upp till 19 år, vuxna syskon exkluderades. Vi valde att ändå ta med en studie där ett syskon var 28 år. Studien togs med då den redogjorde för syskons erfarenheter av att vara donator. Syskongruppen som undersöktes innehöll olika åldrar, där övriga syskon stämde med inklusionskriterierna och forskarnas resultat redovisades som helhet. Vi resonerade och kom fram till att ett syskons avvikande ålder troligen inte påverkat helhetsresultatet såpass att artikeln borde exkluderas.

En styrka för resultatet var att den geografiska spridningen på artiklarna var stor, vilket innebär en högre grad av generaliserbarhet (Patel & Davidson, 1991). Att studierna var gjorda i Europa, Australien och USA/Canada, på mestadels vita deltagare gör att resultatet, trots god spridning, inte kan anses vara gällande för alla barn från sju år och uppåt. Att begränsa arbetet till syskon till enbart cancersjuka barn gör också att resultatet inte går att applicera på alla syskon till långvarigt och allvarligt sjuka barn. Resultatet kan däremot anses vara tillförlitligt gällande barn över sju år, som lever i i-länder.

Artiklarnas resultat är frukten av kvalitativ forskning där deltagarnas upplevelse och erfarenheter efterfrågas, därför finns inga rätt eller fel. Syskon delger sin uppfattning, vad de minns och vill berätta. Det kompletteras med de erfarenheter som föräldrar och vårdpersonal har, hur de uppfattar syskonens situation. En styrka, anser vi, är att de flesta deltagarna i artiklarna blivit tillfrågade om de vill delta i studierna. Om deltagare själva får söka upp studier, tror vi att flera väljer att avstå, för att de inte anser sig kunna bidra med något. I en studie anmälde deltagarna själva sitt intresse för att delta. Vi tror att de personerna troligen har ett genuint intresse av att vilja förmedla sina erfarenheter och därmed är mer benägna att berätta fritt om sina erfarenheter. Däremot blir troligen variationen på deltagarna begränsad. I de flesta studierna användes intervjuer med öppna frågor. Det ger deltagarna möjlighet att dela med sig av sig själva men har även nackdelen att det inte alltid är lätt att komma ihåg allt. En av artiklarna hade tänkt på det och hörde av sig till deltagarna efter ett tag för att höra efter hur de upplevt intervjun samt ge möjlighet att komplettera eller förklara.

Forskningsetiska överväganden

Etiskt resonemang är ett intressant fenomen som efter granskning av flera olika artiklar med geografisk spridning visat sig redovisas olika. I de skandinaviska och den libanesiska studien omnämns godkännande av en etisk instans, men även deltagarnas medgivande, information om frivillighet och att deltagarna när som helst kan dra sig ur studien. I Sverige verkar det också ingå som rutin, att vid studiens avslutande, lämna kontaktuppgifter till forskarna, utifall deltagarna har vidare frågor eller funderingar. Vi funderar på om det kanske görs även i andra länder men att rutinerna för vad som skrivs i artikeln ser olika ut i olika länder. I de artiklar som inte skrivits i Skandinavien, nämns oftast ett godkännande från "review board" och ibland även det sjukhus där studien utförs. Det nämns lite om den information som ges till deltagarna samt vad den skriftliga informationen, som ibland nämns, innehåller. Huruvida det tas upp att det är frivilligt och att möjligheten att dra sig ur studien finns, framgår inte alltid heller. Vi tolkar trots det att deltagandet i alla studierna varit frivilligt, då deltagarna har blivit tillfrågade eller fått en inbjudan. I några av studierna, men inte alla, tas konfidentialitet upp, vilket borde gjorts i samtliga studier för att säkerställa deltagarnas anonymitet (Vetenskapsrådet, 2011). I våra ögon förs därför inte ett korrekt och uttömmande etiskt resonemang men vi upplever ändå att de följt de direktiv som finns i respektive land där studien är utförd.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att barn och ungdomar som har ett cancersjukt syskon till stor del påverkas av att familjen inte är som vanligt. Känslor, oavsett om de är mer eller mindre påtagliga, måste ges tid för att bearbetas för att de inte ska växa till ohanterbara proportioner, något som flera syskon uttrycker att de gör. Rädsla och oro över att andra personer också ska insjukna eller dö, är mycket vanligt. Känslan av att det sjuka barnet kommer att dö kan, enligt Nolbris, finnas hos syskon från första dagen då ett barn får diagnosen cancer. Det framkommer också att rädslan blir extra stark och påtaglig om och när andra barn i omgivningen går bort eller när effekten av behandlingen diskuteras (Nolbris et al., 2007). Med anledning av det resultatet, verkar det troligt att även syskons rädsla över att andra ska drabbas av sjukdom, kan visa sig i samband med diagnostillfället. Många syskon upplever det tröttsamt med frågor och att det är svårt att familjen inte är som andra. De upplever ofta att ingen, förutom familjen, i deras omgivning förstår vad de går igenom och möjligen kan det påverka dem till att hålla sig för sig själva. Upplevelser av ensamhet behöver därmed kanske inte enbart bero på att syskon inte längre har tid att fortsätta med sina fritidsaktiviteter eller att de väljer att vara med det sjuka syskonet. Vi tror att det även kan komma sig av att syskonen inte längre känner någon tillhörighet med andra eller för att de behöver tid till sina egna funderingar.

Det är intressant att se att trots den svåra sjukdomen och alla förändringar som sker, så uppger syskon inte bara negativa förändringar. En del positiva saker tas upp i resultatet, vilket också styrks i en litteraturöversikt av Hancock (2011). Där benämns flera förändringar hos syskon som positiva. Till exempel att syskon blir bättre på att kommunicera, får ökad empati och uppskattar livet mer. Hancock sammanfattar också mognad, självständighet, hjälpsamhet och medlidande som egenskaper syskon själva uppger är konsekvenser av att deras syster eller bror insjuknat i cancer. Även Alderfer et al. (2010) beskriver i en liknande litteraturöversikt, att flera studier styrker att syskon utvecklar dessa egenskaper. Vi tycker att det är svårt att avgöra vad som faktiskt är en positiv egenskap och funderar på vem som ska bestämma att det är positivt eller inte? Att ett barn mognar och blir självständigt kan ju uppfattas positivt men är det nödvändigtvis positivt att ett mindre barn mognar och blir självständig? I de studier som omnämner barnets mognad och utveckling framgår inte vilken ålder på barnet det handlar om. Vi tänker att uttalanden om ökad mognad som positivt kan även vara ett sätt att urskuldra sig då föräldrarna upplever att de borde spendera mer tid med sitt friska barn. Enstaka barn berättar att de uppskattar att få vara ensamma i hemmet, men är det i praktiken positivt för barn, att spendera mycket tid ensamma? Det som från början kändes som uppenbara positiva förändringar för oss, blev efter flertalet diskussioner, inte lika självklart positiva utan kan uppfattas olika beroende hur man ser på det. Det är dock mycket intressant och ett område som vi tycker behöver utforskas mer.

Osäkerhet kan skapa rädsla, rädsla för att säga eller göra fel saker. Det kan vara en av faktorerna till att flera syskon, helt eller delvis, förlorar tidigare vänner, då vännerna inte riktigt vet hur de ska förhålla sig till situationen. Om syskonen dessutom inte känner sig helt bekväma med att berätta och svara på alla frågor, så tänker vi att de troligen kan upplevas annorlunda och icke tillmötesgående

utav andra. Det kan öka klyftan mellan syskon och deras vänner samt känslan av utanförskap i ex. skolan. När syskon inte umgås med sina vänner eller slutar med fritidsaktiviteter föreligger en ökad risk för att det blir svårt att ta sig tillbaka in i gemenskapen när väl sjukdomstiden är över, vilket även det kan påverka känslan av utanförskap. Minskad fritidssysselsättning och eventuellt egenvald ensamhet tvingar syskonen att vända sig till de enda som förstår, familjen. Ökad sammanhållning och närhet till familjen, som flera studier tar upp kan därför vara ett direkt resultat av att syskonen vill vara nära andra som förstår dem till fullo och som de kan diskutera sina frågor och farhågor med. Den ökade sammanhållningen och närheten till familjen bekräftas även i en tidigare gjord litteraturstudie av Alderfer et al. (2010).

Intressant är dessutom att syskonen själva inte alltid upplever sig som tillbakadragna efter att det sjuka barnet gått bort, vilket däremot deras föräldrar gör. Det kan bero på flera anledningar, som att syskonen isolerar sig för att sörja och inte har behov av att umgås, eller att de faktiskt inte längre har några vänner eller aktiviteter kvar att gå till. Föräldrar till ett cancersjukt barn tillbringar, enligt studierna, mycket tid ihop med det sjuka barnet och är sällan i hemmet. Om de har fullt upp med att sköta sin roll och sitt eget sörjande, kan det hända att de inte orkar eller har tid och möjlighet att uppmärksamma övriga barn och familjemedlemmar. Att syskon inte uppmärksammas tillräckligt, är påvisat i flera studier vilket även Alderfer et al. (2010) styrker i sin litteraturöversikt. Vi tror att i de fall där det sjuka barnet avlider, kan föräldrarna återigen rikta sin uppmärksamhet mot syskonen och först då märker de förändringar som skett. Det talar för att vuxna, tidigare i sjukdomsförloppet, måste uppmärksammas på att även andra barn i familjen har behov av att synas. Det är en viktig del i vården, särskilt om den ska anses vara familjecentrerad, att sjuksköterskor kan hjälpa till att synliggöra syskons behov för föräldrarna (Bugge, 2003). Brist på uppmärksamhet skapar ofta avundsjuka, som flera syskon inte kan bli av med, trots att de vet varför det förhåller sig så. Genom att som förälder eller sjuksköterska, involvera och bjuda in syskonen att delta i vården kring det sjuka barnet kan de fortsätta att vara tillsammans som en familj.

Av resultatet framkommer det att barn mår bra av att prata om vad som inträffat och gärna med andra som befinner sig i samma situation och förstår vad det är som sker. Det stämmer väl överens med vad föräldrar till drabbade barn uppger. Även syskons sätt att hantera svåra situationer påminner om föräldrars. Bland annat genom att båda grupperna, söker stöd och tröst hos varandra eller hos personer med liknande erfarenheter. Föräldrar kan, liksom syskon, också dra sig undan eller vända sig till sin religion (Grootenhuis & Last, 1997; Patterson et al., 2004). Ibland spelar åldern ingen roll utan känslor och agerande är lika, oavsett hur gammal individen är. Barn kan däremot, beroende på individuell mognad och kunskap, misstolka situationer. Misstolkningar som ofta bottnar i att de har egna förklaringsmodeller till, eller fantasier kring vad som sker, efter att ha sett en viss sak eller hört vuxna samtala (Bugge, 2003). Det talar för att syskon måste få egen, åldersanpassad information, som är en viktig del i den familjecentrerade vården (Mazor, et al., 2013). Något även sjuksköterskor anser vara viktigt (O'Shea et al., 2012) och den information som ges till föräldrarna kan alltså inte anses räcka.

Genom att träffa andra syskon som befinner sig i liknande situation, antingen på avdelningen där det sjuka barnet behandlas eller i stödgrupp, kan syskonen få hjälp med att bättre kunna hantera och förstå situationen. Det kan också göra att de inte känner sig annorlunda, och det är viktigt att barnen får veta att de inte är ensamma även om de närmaste vännerna inte har det likadant, vilket Bugge (2003) också tar upp. Bugge beskriver vidare att sjuksköterskan kan underlätta genom att berätta för syskonen om hur andra barn upplever liknande situationer och hur de personerna reagerar då (Bugge, 2003). Stödgrupper har visat sig lyckade genom att deltagarna får möjligheten att delge övriga deltagare sina erfarenheter samt att lyssna på deras. En känsla av tillhörighet och gemenskap kan upprättas och individen får möjlighet att förstå att det han/hon går igenom och upplever inte är unikt. Stödgrupper har visat sig fungera bra även för den cancerdrabbade individen, då ökad förståelse och acceptans nås genom samtal med andra i liknande situation (Hoey, Ieropoli, White & Jefford, 2008). Att delta i en stödgrupp har dessutom visat sig minska oro och depression samt ökat livskvaliteten för de cancerdrabbade deltagarna, för att bara nämna några positiva aspekter (Zabalegui, Sanchez, Sanchez & Juando, 2005).

En annan intressant iakttagelse i litteraturstudien är att syskonstödjare på sjukhus enbart nämns i svenska studier. Barncancerfonden (2013) har syskonstödjare vid alla de sex barncancercentra som finns i Sverige. De finns till, som en extra resurs för syskonen, för att se dem, på deras villkor. Syskonstödjare anses vara en positiv tillgång bland de tillfrågade i de svenska studierna. Deltagarna i en amerikansk studie anser däremot, att socialt stöd från annat håll än vänner, familj och kyrka inte är användbart. Vi tror att det kan bero på att få i Sverige anser att religion är viktigt för dem (Gallup, 2009), medan länder som har en stark tro på Gud i första hand använder sig utav bön, bibelläsning och kyrkliga församlingar. En fundering som dyker upp är om syskon skulle söka tröst i religion om inte deras föräldrar gör det, då barn ofta tar efter sina föräldrars sätt att hantera situationer (Bugge, 2003).

Resultatet visar också att vårdpersonal i Sverige arbetar mer familjecentrerat än i flera andra länder där syskonen nästan hålls helt utanför. I Sverige ses hela familjen, inklusive syskon, som en självklar del i det sjuka barnets behandling och det ges ofta möjlighet för både syskon och föräldrar, att sova över tillsammans med det sjuka barnet, på sjukhuset. Ronald McDonald Hus är en annan sådan möjlighet som finns i över 320 olika länder runtom i världen, varav fem hus i Sverige. Det är en byggnad som ligger i nära anslutning till sjukhuset och där familjer till svårt sjuka barn kostnadsfritt kan bo för att kunna vara nära det sjuka barnet (Ronald Mc Donalds Barnfond, u.å.; Franck, Gay, & Rubin, 2013). Resultaten visar även på att syskon i andra länder kan behöva mer stöd, så att de tillåts vara med som en aktiv del av det cancersjuka barnets liv. Ett sätt att uppnå delaktighet är att arbeta familjecentrerat, vilket stöds via forskning som bl.a. visar på minskade symtom hos det sjuka barnet. Familjecentrerad vård har även visat sig minska sjukhuskostnader samt effektiviserat och förbättrat användningen utav läkemedel. Familjerna uppger dessutom högre tillfredsställelse och välmående, då behoven hos familjemedlemmarna tillgodoses i större utsträckning än i traditionell vård. Ett

familjecentrerat arbetssätt kan öppna upp för hjälp utanför sjukhusets väggar, genom ex. stödgrupper och läger. Ett sådant arbetssätt har även visat sig ge bättre fysisk och psykisk hälsa hos alla inblandade familjemedlemmar (Arango, 2011). Då familjecentrerad vård är att föredra, finns ett förslag sedan några år tillbaka, om att det ska ingå i sjuksköterskeutbildningen, som en enskild kurs (Miles, 2009). Det finns också förslag om att alla vårdande professioner borde utbildas i att involvera familjemedlemmarna i vården som om de ingår i det interdisciplinära teamet runt patienten (Greiner & Knebel, 2003). Det här visar på hur viktigt det faktiskt är att ta till vara på den kunskap som finns inom familjen.

Konklusion

Information och delaktighet är de två nyckelord i vården som bör agera ledstjärnor oavsett om vården som utförs, är patient- eller familjecentrerad. Det här gäller i allra högsta grad även involverade syskon. Genom att informera om vad som görs och varför, kan den enskilda individen få förståelse för situationen och via delaktighet kan han/ hon hitta en roll i den förändrade vardagen. Information, förutsatt att den är anpassad efter individens ålder, mentala mognad och kunskap, motverkar även rädsla och oro över vems fel det kan vara samt minskar utanförskap med familjen. Föräldrar ska ta det yttersta ansvaret i att informera och avgöra graden av information, då de känner sina barn bäst. Sjuksköterskan, och övrig vårdpersonal bör däremot stötta upp och påtala vikten och vinsten i att delge och involvera syskonen i det sjuka barnets vård.

De många likheter mellan hur vuxna och barn hanterar en svår situation gör att det inte finns någon godtagbar ursäkt för att utesluta syskon. Familjecentrerad vård är en viktig del i att arbeta med hälsopromotion och sjukdomsförebyggande. Genom att arbeta familjecentrerat, kan den stora grupp människor som syskon är, inkluderas i vården. Dessa personer riskerar annars att bli lämnade utanför, oftast på grund av ren okunskap eller rädsla för att de ska ta skada av att veta för mycket, fastän det faktiskt är tvärtom.

Efter att ha utfört den här litteraturstudien anser vi att den svenska vården har kommit långt i att involvera familjen som helhet. I Sverige ses syskon som viktiga och stort fokus ligger på att hela familjen ska må bra. Många andra länder verkar inte kommit lika långt, där ofta familjecentrerad vård innebär att föräldrarna är de som är delaktiga och får fatta beslut. Det verkar dock som att syskon är på god väg att bli mer och mer delaktiga och involverade då bl.a. sjuksköterskor uppmärksammat vinsten i att tänja på gränser för att syskonens behov ska tillgodoses. Vi anser därför att ett aktivt arbete med att föregå med gott exempel behövs och att fler studier kan ge evidens för att syskon ska ingå i vården kring ett cancersjukt barn. På sikt hoppas vi att det kan inspirera att andra länder tar efter. Vi rekommenderar också att studier bör utföras på andra etniska grupper för att få en bättre generaliserbarhet.

Referenser

* Referenser som är inkluderade i resultatet.

Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 19(8). 789–805. doi: 10.1002/pon.1638

Arango, P. (2011). Family-Centered Care. *Academic Pediatrics*. 11(2). 97-99.

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik: teori och praktik* (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur AB.

Barncancerfonden (2013). Hämtad 2013-10-04 från <http://www.barncancerfonden.se/>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (ss. 67-87). Lund: Studentlitteratur.

Bjørnerheim Hynne, A. (2003). Familjen, den döende cancerpatienten och vården i livets slutskede. I M. Kirkevold & K. Strömnes Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (ss. 180-205). Stockholm: Liber.

*Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life-families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 20(2), 163-169. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01159.x

*Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082

Bugge, K. E. (2003). Hur stötta familjer i sorg? I M. Kirkevold & K. Strömnes Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (ss. 100-126). Stockholm: Liber.

Cancerfonden (2013). Hämtad 2013-09-20 från <http://www.cancerfonden.se/>

Epley, P., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285. doi: 10.1080/10522150903514017

Fanos, J., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R. & Tejeda, D. (2005). The Sibling Center: A Pilot Program for Siblings of Children and Adolescents with a Serious Medical Condition. *The Journal of Pediatrics*. 146(6), 831-835. doi: 10.1016/j.jpeds.2004.12.029

*Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-154. doi: 10.1177/1043454210378015

*Foster, T. L., Gilmer M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., ... Gerhardt, C. A. (2012). Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer Nursing*, 35(5), 347-354. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182365646.

Franck, L. S., Gay, C. L. & Rubin, N. (2013). Accommodating families during a child's hospital stay: Implications for family experience and perceptions of outcomes. *Families, Systems & Health*, 31(3), 294-306. doi: 10.1037/a0033556

Friberg, F. (2006a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 105-114). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2006b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

Gallup. (2009). *Religiosity Highest in World's Poorest Nations*. Hämtad 2013-10-31 från <http://www.gallup.com/poll/142727/religiosity-highest-world-poorest-nations.aspx#1>

*Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., ... Gerhardt, C. A. (2012). Changes in parents after the death of a child from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 572-582. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.10.017

Greiner, A. C., & Knebel, E. (Ed.). (2003). *Health professions education: A bridge to quality* (ss. 45-74). Washington, DC: The National Academies Press.

Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 5(6), 466-484. doi: 10.1007/s005200050116

Grupp, S. A., Frangoul, H., Wall, D., Pulsipher, M. A., Levine, J. E., & Schultz, K.R. (2006). Use of G-CSF in Matched Sibling Donor Pediatric Allogeneic Transplantation: A Consensus Statement from the Children's Oncology Group (COG) Transplant Discipline Committee and Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium (PBMTTC) Executive Committee. *Pediatric Blood Cancer*, 46(4), 414-421. doi: 10.1002/pbc.20800

Hagelin, I. (2008). Onkologi. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (ss. 347-378). Lund: Studentlitteratur.

Hancock, L. (2011). The Camp Experience for Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 137-142. doi: 10.1177/104345421140810

*Hansson, H., Kjaergaard, H., Schmiegelow, K., & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 21(1), 59-66. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x

Hoey, L. M., Ieropoli, S. C., White, V. M. & Jefford, M. (2008). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling* 70(3), 315-337. doi: 10.1016/j.pec.2007.08.005.

*Khoury, M. N., Huijjer, Huda A-S. & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1): 16-21. doi: 10.1016/j.ejon.2012.02.005

Kirkevold, M. (2003a). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. Strömnes Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (ss. 19-48). Stockholm: Liber.

Kirkevold, M. (2003b). Familjens ställning i omvårdnaden. I M. Kirkevold & K. Strömnes Ekern (Red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (ss. 49-70). Stockholm: Liber.

Lindqvist, O. & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (ss. 793-835). Lund: Studentlitteratur.

Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firneno, C., Gaglio, B., ... Gallagher, T. H. (2013). Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-oncology*. 27(11), 2487-2495. doi: 10.1002/pon.3317

Miles, D. (2009). Position Statement On Family-Centered Care Content in the Nursing Education Curriculum. *Journal of Pediatric Nursing*. 24(3). 231-232. doi:10.1016/j.pedn.2009.02.020

*Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-304; quiz 305.

Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 106-112. doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002

*O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*, 29(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365

Patel, R. & Davidson, B. (1991). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology*, 13(6), 390-407. doi: 10.1002/pon.761

*Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140. doi: 10.1097/ncc.0b013e31821e0c59

Regeringen. (2013). *Hälso- och sjukvård i Sverige*. Hämtad 2013-10-02 från <http://www.regeringen.se/sb/d/14832>

Ronald Mc Donald Barnfond.(u.å). *Våra hus*. Hämtad 2013-11-03 från <http://ronaldmcdonaldhus.se/vara-hus/>

Segersten, K. (2006). Att välja modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 85-88). Lund: Studentlitteratur.

Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), (1317–1323). doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x

Svenska Akademiens Ordbok [SAOB]. (2010). *Syskon*. Hämtad 2013-10-20 från <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICNs etiska kod*. Hämtad 2013-10-10 från:<http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

*Thompson, A. L., Miller, K. S., Barrera, M., Davies, B., Foster, T. L., Gilmer, M. J., Gerhardt, C. A. (2011). A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and Siblings. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(2/3), 153-172. doi: 10.1080/15524256.2011.593153

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2013-10-24 från <http://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491>

*Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. A. K., Daniel, G. & Cohn, R. J. (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatr Blood Cancer*, 58, 621-626. doi: 10.1002/pcb.23316

*Wiener, L. S., Steffen-Smith, E., Battles, H. B., Wayne, A., Love, C. P., & Fry, T. (2008). Sibling stem cell donor experiences at a single institution. *Psychooncology*, 17(3), 304-307. doi: 10.1002/pon.1222

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Woodgate, R. L. & Degner L. F. (2003). A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive: The Spirit Within Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 103-119. doi: 10.1053/jpon.2003.75

Zabalegui, A., Sanchez, S., Sanchez, P. D. & Juando, C. (2005). *Journal o Advanced Nursing*, 51(4), 369-381. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03508.x

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – en vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 45-70). Lund: Studentlitteratur

Bilagor

Bilaga 1 - Protokoll för kvalitetsgranskning

| Typ av studie | Hög Kvalitet | Medel | Låg Kvalitet |
|-----------------------------|--|-------|--|
| Studie med kvalitativ metod | Klart beskriven kontext (sammanhang) Väldefinierad frågeställning Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod Dokumenterad metodisk medvetenhet Systematisk och stringent dataredovisning Tolkningars förankring i data påvisad. Diskussion om tolkningars trovärdighet och tillförlitlighet Kontextualisering av resultat i tidigare forskning Implikationer för relevant praktik väl artikulera | * | Oklart beskriven kontext Vagt definierad frågeställning Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberings-process och analysmetod Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet Osystematisk och mindre stringent dataredovisning Otydlig förankring av tolkningar i data Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga |

Bilaga 2 - Tabell för redovisning av utvalda artiklar efter modell av Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet Typ |
|---|---|--|--|---|---|-------------------------|
| Björk et al. 2011 Sverige | Returning to a changed ordinary life--families' lived experience after completing a child's cancer treatment. | Att belysa familjers upplevda erfarenheter efter avslutandet av ett barns cancerbehandling. | Longitudinell design Intervjuer vid tre tillfällen - vid diagnos - under behandling - efter avslutad behandling | 17 familjer 18 föräldrar 4 patienter 2 syskon (över 7 år) | – Saknad av vissa “saker” från tiden då det sjuka barnet behandlades. – De upplevde sig också få mer tid utav föräldrarna. – Ingen oro kring ev. återfall – Glädje över att syskonet klarat behandlingen | Medel Kvalitativ |
| Björk et al. 2009 Sverige | An Everyday Struggle —Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. | Att belysa familjers levda erfarenhet under ett barns cancer-behandling. | Longitudinell design. Intervjuer vid tre tillfällen -vid diagnos -under behandling - efter avslutad behandling | 17 familjer 18 föräldrar 4 patienter 4 syskon (7-12 år) | Det sjuka barnets behov gick före allt annat. 6 teman framträdde: – Känsla av dränering – Stört familjeliv – Känna sig låst och isolerad – Bibehålla normalitet – Bli experter – Ändra perspektiv | Hög Kvalitativ |
| Flury et al. 2011 Switzerland | Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis | Att undersöka erfarenheter hos föräldrar som tar hand om sitt barn, nydiagnostiserat med cancer, efter påbörjad behandling och första sjukhus-utskrivningen. | Metodologisk innehållsanalys Intervjuer vid två tillfällen - första veckan efter utskrivning - 4-7 veckor senare | 10 familjer 12 föräldrar | – Kunde må illa/äcklas när deras sjuka syster/bror kräktes som en följd av behandlingarna. – Trots förberedelser på biverkningar av behandlingen, så kan syskonen ändå blir chockade när de inträffar. – Svårighet med skolan | Medel Kvalitativ |
| Foster et al. 2012 | Changes in siblings after the death of a child from cancer | A, undersöka hur föräldrar upplever att syskon förändrats efter | Longitudinell design | 41 familjer 60 föräldrar | Tre huvudteman framträdde: – Förändring i personlighet (beteende, skola, aktivitet, | Hög Kvalitativ |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---------------------|
| USA & Canada | | att ett barn dött i cancer B, bedöma syskonets egen syn på hur det förändrats av dödsfallet C, jämföra föräldrars och syskons resultat | Enskilda intervjuer med öppna frågor. | 39 syskon (8-17 år) | perspektiv) – Förändring i relationer (vänner, familj, nya roller) – Ingen förändring | |
| Gilmer et al. 2012 USA & Canada | Changes in parents after the death of a child from cancer | A, undersöka hur föräldrar upplever att de förändrats efter att ett barn dött i cancer B, undersöka hur syskon till de döda barnen upplever att föräldrarna förändrats av dödsfallet C, jämföra föräldrars och syskons resultat | Longitudinell design Enskilda intervjuer med öppna frågor. | 41 familjer 60 föräldrar 39 syskon (8-17 år) | Tre huvudteman framträdde: – Förändring i personlighet (beteende, skola, aktivitet, perspektiv) – Förändring i relationer (vänner, familj, nya roller) – Ingen förändring | Hög Kvalitativ |
| Hansson et al. 2012 Danmark | Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. | Att beskriva upplevelserna av programmet för “sjukhusvård i hemmet” i familjerna med cancersjuka barn. | Öppna intervjuer Metodiskt urval för att få spridda upplevelser. | 10 familjer 14 föräldrar 5 barn | – Sjukhusvistelse sliter familjen i bitar. – Syskon upplever sig inte bli lämnade ensam eller utanför. – Föräldrar berättar att syskon känner sig oroligt om föräldern och det sjuka barnet inte är hemma blev då oroligt för det sjuka barnets tillstånd och när/om föräldern skulle komma hem. – Föräldrar uttrycker belåtenhet över att kunna underlätta för syskonen att bibehålla ett normalt liv, bl.a. genom att kunna ta syskonen till sina fritids-aktiviteter. – Bra för att syskonen blir bekanta med behandlingarna och vet att det inte gör ont osv. | Medel Kvalitativ |
| Khoury et al. | Lebanese parents’ | Att undersöka | Femenologisk-Heidigger ansats. | 12 föräldrar | Fem teman: | Hög |

| | | | | | | |
|--|---|--|---|--------------------------------------|---|----------------|
| 2013 Libanon | experiences with a child with cancer | Libanesiska föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med cancer | Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor. | | <ul style="list-style-type: none"> – Leva med diagnos chocken – Förändring av familjekvaliteten – Leva med extra börd – Påverkan på familj och syskon – Leva med osäkerhet | Kvalitativ |
| Nolbris et al. 2010 Sverige | The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. | Att beskriva syskons erfarenheter av att vara med i en stödgrupp när deras familj har eller har haft ett barn med diagnostiserad cancer | Kvalitativ och deskriptiv metod. Individuell intervju efter deltagande i grupp, liknande fokusgrupp. | 15 syskon (8-19 år) | Stödgrupper visade sig hjälpa syskonen att bearbeta minnen och händelser genom att de fick träffa och prata med andra i samma situation som förstod dem. De fick möjlighet att sätta ord på sina tankar. | Hög Kvalitativ |
| O'Shea et al. 2012 USA | The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. | Att ta reda på: 1: Vilka behov har syskon till ett cancersjukt barn sett ur ett sjuksköterskeperspektiv? 2: Vilka interventioner erbjuds av onkologi-sjuksköterskor för att stödja syskon till cancersjuka barn? | Kvalitativ och deskriptiv metod. Kombination av fokusgrupp och individuell intervju. | 13 leg. Barn-sjuksköterskor | Identifierade behov hos syskon till cancersjuka barn: <ul style="list-style-type: none"> – Vilja ha uppmärksamhet – Vilja veta – Vilja hjälpa till – Vilja ha normala rutiner Vad sköterskorna ofta gjorde: <ul style="list-style-type: none"> – Se behovet – Involvera syskonet – Informera – Vara en resurs – Stödja | Hög Kvalitativ |
| Prchal, & Landolt 2012 Schweiz | How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. | Att beskriva barncancer patienters syskons upplevelser inom olika områden under de första 6 mån efter cancerdiagnosen | Retrospektiv tvärsnittsstudie. Semi-strukturerade individuella intervjuer. | 7 syskon (11-18 år) | Fem områden som sjukhuset, skola, kompisar, familjen och det sjuka barnet undersöktes och i alla upplevde syskonet olika grad av svårigheter och förändringar men även bra faktorer som hjälpte dem att hantera tillvaron. | Hög Kvalitativ |
| Thompson et al. | A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and | Att utveckla bättre förståelse för vad sörjande familjer skulle | Kvalitativ tvärsnittsstudie. Kvalitativa individuella | 60 föräldrar 39st syskon (8-17år) | Syskon hade inga råd att ge för tiden före dödsfallet men efter det sjuka barnets dödsfall förlitade sig | Hög Kvalitativ |

| | | | | | | |
|--|---|--|--|--|---|----------------------------------|
| 2011 USA | Siblings. | råda andra att göra i samma situation | intervjuer. | | många på tro på högre makter eller avreagera sig genom fysisk aktivitet. Sorgen blir lättare att bära efter ett tag. Sorg är individuellt och det finns inga rätt eller fel. | |
| Wakefield et al. 2012 Australien | Family Information Needs at Childhood Cancer Treatment Completion | Att bedöma familjers behov av information efter avslutad cancerbehandling hos barn, innan de blir kvalificerade till långtidsuppföljningen på sjukhusen. | Här används blandade metoder, multiperspektiva studier. Individuella intervjuer | 45 familjer 77 föräldrar 15 syskon | – De flesta syskon rapporterade att de fick bristfällig information efter avslutad behandling. – Online support var den önskade informationskälla som rankades högst | Hög Kvalitativ/ Prospektiv |
| Wiener et al. 2008 USA | Sibling stem cell donor experiences at a single institution. | Att beskriva syskons upplevelser av att donera stamceller i perifert tappat blod till sina cancersjuka syskon, på ett enda sjukhus. | Retrospektiv tvärsnittsstudie. Strukturerade intervjuer. | 14 syskon (9-28 år) | Fynden visade på att syskonet kände stolthet över att kunna hjälpa till och donationen förde syskonet närmre både familj och det sjuka barnet. Även skuld uttrycktes om den sjuka inte överlevde Nervositet och oro inför donation var vanligt. Information om procedur och förväntade resultat var viktigt. | Medel Kvalitativ |